

RAFAELA BLACUTT



# SOBRE VIVER

*Histórias de pessoas que enfrentam doenças terminais*

Universidade Federal de Santa Catarina



# SOBRE VIVER

*Histórias de pessoas que enfrentam doenças terminais*



RAFAELA BLACUTT



# **SOBRE VIVER**

*Histórias de pessoas que enfrentam doenças terminais*

Universidade Federal de Santa Catarina



## Sumário

<b>Agradecimentos .....</b>	<b>11</b>
<b>Apresentação.....</b>	<b>15</b>
<b>DO CÉU AO INFERNO .....</b>	<b>19</b>
<b>AS FLORES DE PLÁSTICO NÃO MORREM.....</b>	<b>25</b>
<b>INCANSÁVEL INGRID .....</b>	<b>31</b>
<b>SEU ZÉ.....</b>	<b>37</b>
<b>O SENHOR ESTÁ NO CÉU .....</b>	<b>43</b>
<b>RAINHA DA SUCATA.....</b>	<b>49</b>
<b>FUTURA NONA .....</b>	<b>55</b>
<b>POSFÁCIO.....</b>	<b>59</b>
<b><i>Glossário.....</i></b>	<b>61</b>
<b><i>Sites técnicos consultados .....</i></b>	<b>63</b>





## SOBRE VIVER

---

À **Valdir Lorenzi**,  
minha inspiração.



## Agradecimentos

Agradeço a todos que, de forma direta ou indireta, acompanharam a realização do meu projeto de trabalho de conclusão de curso.

Ao meu pai, Roberto, que me ajudou a tornar tudo isso possível. À minha mãe, Maria Adriana, e à minha irmã, Gabriella, que ouviram pacientemente minhas frustrações e me deram suporte emocional sempre que necessário.

Fica aqui meu grande carinho ao meu namorado, Jorimar Lorenzi, e à sua família, que me apoiaram em todos os momentos.

Aos meus amigos, que me incentivaram e não me deixaram desistir. Um obrigada especial à Ana Beatriz Andrade, que revisou todos os textos de forma voluntária, garantindo maior qualidade ao trabalho.

Meus agradecimentos ainda à minha orientadora, Daisi Vogel, que me guiou durante esses quatro meses e conduziu esse trabalho, fazendo críticas sempre que necessário. Obrigada também à Elisa Baasch, que ilustrou cada perfil com delicadeza, sempre respeitando minhas vontades e desejos.

Por último, deixo aqui um imenso agradecimento às pessoas perfiladas e suas famílias, que permitiram que eu entrasse em suas vidas e participasse de um momento tão delicado.



“Não há nada tão verdadeiro no mundo  
como a morte e os impostos.”

**Benjamin Franklin**



# Apresentação

*SOBRE VIVER – Histórias de pessoas que enfrentam doenças terminais* traz perfis de sete pacientes diagnosticados com doenças crônicas – seis com câncer e um com doença auto imune. Todos estão com a doença em um estágio avançado, quando os tratamentos visam apenas diminuir a dor ou melhorar a qualidade de vida do paciente. A chance de cura é quase zero – não é possível afirmar, pois a Medicina não é uma ciência exata.

A inspiração começou com a leitura de *Antes de partir*, da escritora australiana Bronnie Ware. Ware trabalhou cuidando de pessoas diante da morte e, após anos de convívio, reuniu em um blog os cinco maiores arrependimentos dessas pessoas. O sucesso foi tanto, que ela decidiu escrever um livro sobre o assunto. Mas os textos de Ware trouxeram-me uma dúvida: como essas pessoas reagiram ao saberem que tinham uma doença terminal? Pensei que responder a essa pergunta seria um trabalho fantástico, e, sobretudo, desafiador.

Um paciente passa a ser classificado como terminal quando tem determinado seu tempo de sobrevida, que é o tempo de vida restante estimado pelos médicos após o diagnóstico da doença. A condição de um paciente terminal é irreversível, independentemente de ser tratado ou não, e apresenta uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo. Encarar uma doença terminal é uma experiência delicada, que provoca no paciente e nos seus familiares a consciência da morte.

Esse é o principal motivo para ninguém ter acreditado que daria certo. Todos falavam a mesma coisa. “Se fosse comigo ou com alguém da minha família, eu não permitiria a entrevista.” Para produção deste livro, o apoio do meu pai, Roberto Blacutt, foi fundamental – ele é médico em Timbó e me ajudou a selecionar os pacientes e por isso todos os personagens são de Timbó. Também acredito que o enfrentamento de uma doença em estágio terminal é difícil em qualquer lugar, por isso este trabalho independeria do local em que fosse realizado.

Com apenas uma exceção, todas as entrevistas foram realizadas na casa das pessoas e pelo menos um membro da família acompanhou a conversa. Foi apenas um encontro com cada entrevistado e o mais longo durou três horas. Para preservar a identidade dos personagens, todos os nomes foram alterados.

As ilustrações que abrem as histórias foram feitas pela designer Elisa Baasch. Após cada capítulo, existe um apêndice com breves explicações sobre

## SOBRE VIVER

---

a doença abordada naquela história. Os termos médicos utilizados estão reunidos no final do livro em forma de glossário.

O objetivo deste trabalho é trazer a realidade do enfrentamento de uma doença a público e, com isso, promover uma reflexão sobre a vida, além da experimentação de se colocar nas mesmas circunstâncias do personagem.

Desejo que você tenha um ótima leitura!

**Rafaela Blacutt**







## DO CÉU AO INFERNO

Cada espaço da casa tem uma cor. A cozinha é branca; o corredor, roxo. O hall onde ficam as imagens de santos é azul. Com poucas paredes dividindo os ambientes, a mistura de cores tornava a casa alegre até pouco tempo atrás. Hoje, nem o colorido faz Frida sorrir.

Frida quase não completou os 72 anos em junho de 2013. Um mês antes, começou a sentir dores na barriga. No início, remédios para cólica resolveram a situação e permitiram que continuasse sua rotina. Após alguns dias, as dores se tornaram tão fortes, que mal conseguiu dar um telefonema para pedir ajuda.

- Achei que ia morrer ali mesmo, na sala de TV. Liguei para minha filha, Teresa, que é enfermeira. Fui do pronto-socorro direto para a sala de cirurgia.

Depois da operação, o médico informou que Frida tinha câncer peritoneal. Pela idade avançada da paciente e o grau de evolução da doença, fazer tratamento com quimioterapia não seria mais válido, o tumor estava em fase terminal. Ela permaneceu internada. Era mantida sedada quase o tempo todo para que não sofresse com as dores intensas. A expectativa de vida era bastante baixa e a família esperava o pior.

Mas Teresa nunca planejou que a mãe morresse em uma cama de hospital. Imediatamente providenciou o que seria necessário para levá-la para casa. Dizia que, se fosse para ela morrer, que morresse no conforto do lar. Foi então que o inesperado aconteceu.

Frida melhorou e, duas semanas depois de voltar para casa, já andava e se alimentava normalmente. Ao retornar ao médico, ele ficou surpreso com a recuperação e indicou que a quimioterapia fosse iniciada. Mas a família prefere esperar Frida estar com a saúde mais estável para começar o tratamento, pois devido à quantidade de remédios, ela ainda sente fraqueza e passa boa parte do dia dormindo.

Após o ocorrido, Teresa mudou-se para a casa da mãe, que antes morava sozinha. Como trabalha até às 18h, conta com a ajuda dos irmãos, que se revezam durante o dia para cuidar de Frida. Eles eram em seis filhos, mas o mais velho morreu em um acidente de moto há sete anos. Hoje, os dois homens e as três mulheres não deixam a mãe desacompanhada.

Frida foi casada por muito tempo, 47 anos, mas separou-se recentemente. Ela não deseja nada de ruim ao ex-marido, que tem problemas com o álcool.

Ele chegou a tentar convencer a esposa a vender a casa porque queria metade do dinheiro. Frida tinha comprado a casa sozinha, quando ainda era solteira e decidiu sair de Benedito Novo, sua cidade natal, para morar em Timbó.

- Comprei essa terrinha com minhas economias, quando isso aqui ainda era tudo mato. É aqui que fiz minha vida e é aqui que vou ficar até morrer.

De morrer Frida não tem medo. Tem medo mesmo é da dor. Sempre reza para Jesus e Ave Maria para que, quando forem levá-la, que seja rápido, sem sofrimento. Considera o câncer uma “doença miserável” e afirma que antes “a vida era um paraíso”.

- Fui do céu ao inferno em três meses.

Antes de descobrir o câncer, Frida era cuidadora de idosos. No tempo livre, participava Grupo Renascer, o qual ajudou a fundar em 1999. Esse grupo funciona como uma reunião de vizinhos, com discussões sobre assuntos do bairro e confraternizações de final de ano. Desde que Frida ficou doente, teve que se afastar do grupo. Todos os dias algum dos participantes aparece na sua casa para desejar melhoras.

Aos fins de semana, a casa também fica cheia. São cinco filhos, dois genros, três noras, 10 netos e uma bisneta. Todos continuam vindo para o tradicional almoço de domingo, que agora é preparado pelas filhas.

Essa foi uma das maiores tristezas de Frida: não poder mais cozinhar. Adorava fazer experimentações e revela que várias vezes jogou o bolo fora para “ninguém ver o estrago.” Conta ainda que o prato mais pedido era cuca de banana, que os filhos afirmam ser a melhor do mundo.

O fato de precisar permanecer boa parte do tempo sentada fez com que Frida não aceitasse sua condição nas primeiras semanas e isso resultou em depressão. Dizia preferir morrer a viver assim. Tinha dias em que recusava os remédios e, outros, em que queria tomar todos de uma vez só. Foi preciso muita calma para que encontrasse forças para lutar contra o câncer.

Hoje, zela pela boa alimentação para se recuperar e iniciar a quimioterapia. Frida, que antes trabalhava cuidando dos outros, agora precisa dos outros para cuidar dela. Dizem que é assim o ciclo da vida: os pais cuidam dos filhos para os filhos cuidarem dos pais depois. E não é que é verdade?

### ***Diagnóstico de Frida: câncer peritoneal***

**Sobre:** o câncer peritoneal afeta o peritônio, membrana que reveste a parte interna da cavidade abdominal e órgãos como o estômago, intestinos, reto, bexiga e útero. Essa camada funciona como sistema de defesa do organismo.

O câncer peritoneal pode se espalhar rapidamente, porque o peritônio é rico em fluidos que são transportados pelo sangue. Após o tratamento, a recorrência do câncer de peritônio é comum. Esse tipo de câncer é, geralmente, diagnosticado em um estágio avançado.

**Sintomas:** os sintomas não são comuns e, quando ocorrem claramente, muitas vezes é sinal de que a doença progrediu. Os sintomas podem incluir: dor abdominal, aumento da circunferência abdominal devido ao acúmulo de fluidos, diarreia e náuseas, massa abdominal, ganho ou perda de peso inexplicável, anemia, sangramento vaginal anormal.

**Tratamento:** a cirurgia é usada para a remoção do tumor e deve remover toda a doença visível. Também podem ser retirados ovários, trompas e útero, além de outros tecidos e órgãos. Em alguns casos, pode-se optar pela lavagem da cavidade abdominal, feita durante a cirurgia.

A quimioterapia pode ser indicada após o procedimento cirúrgico. Em sua maioria, é do tipo intraperitoneal, realizada através de um cateter no abdômen, que é colocado sob a pele do paciente durante a cirurgia.

Esse tipo de câncer ainda não tem cura. Mas, dependendo de sua agressividade e da velocidade de crescimento, é possível controlá-lo, proporcionando aos pacientes maior tempo de sobrevida.

**Estatísticas:** o câncer peritoneal é considerado raro, atingindo de quatro a cinco pessoas a cada 100 mil no mundo. Ainda não existem estatísticas consolidadas sobre a incidência dessa doença no Brasil.

O tempo média de vida de pacientes com o quadro da doença de Frida é de um ano ou menos.■





## SOBRE VIVER

---



## AS FLORES DE PLÁSTICO NÃO MORREM

- Você pode dar a volta, ele está ali atrás – disse uma senhora com panos de prato nas mãos e uma rede que segurava o cabelo.

Geraldo estava sentado em uma mesa grande, dessas de festa de igreja, esperando. Usava boné vermelho, chinelos e óculos com lentes transitions – que era possível perceber pois o dia estava nublado; as lentes, um pouco escurcidas.

A senhora que indicou o lugar era Marina, esposa de Geraldo. Marina rapidamente sentou-se ao lado do marido, mas não desgrudava o olho da cozinha. Era quase meio dia e o cheiro estava bom.

- Ela tem que ficar, porque já não me lembro de muita coisa – foram as primeiras palavras de Geraldo que já tinha a voz bastante rouca.

Com as mãos cruzadas em cima mesa, Geraldo conta que é natural de Taió, cidade no norte de Santa Catarina, e apesar de não se lembrar de muita coisa, sabe com exatidão sua data de nascimento: 15 de fevereiro de 1948.

Aos 11 anos mudou-se com sua família para Timbó. Vieram porque o pai tinha conseguido um emprego melhor. Pouco tempo depois, os pais faleceram em um acidente de carro e Geraldo ficou sob os cuidados dos irmãos – eram seis, agora só tem dois.

Sem condições para os estudos, foi trabalhar e juntar dinheiro para (sobre)viver. Aos 14 anos, Geraldo conseguiu seu primeiro emprego como aprendiz, depois trabalhou em uma empresa de porcelanas e está há 32 anos na prefeitura de Timbó, como responsável pela jardinagem do Jardim Botânico.

O dia nublado não permite às flores do Jardim Botânico brilharem suas cores. Ainda assim, com uma discreta olhada ao redor, é possível perceber que toda grama está aparada. Mesmo afastado do trabalho, Geraldo continua zelando pelo parque. Visita seus jardins quase todos os dias e aproveita para encontrar a esposa que faz o almoço dos funcionários no local.

Geraldo e Marina não usam aliança. Casados há muito tempo, desde 1971, não veem mais necessidade. Juntos tiveram quatro filhos: quatro rapazes, nenhuma moça.

- Mas depois de maiorzinhos eles faziam as tarefas de casa igual uma mulher, tinham que ajudar a Marina no serviço. São ótimos filhos, sempre nos ajudaram, principalmente agora com essa doença.

A história toda começou em novembro de 2011, com uma dor de garganta. Compraram remédio na farmácia para as amígdalas. Geraldo sempre tinha inflamação nas amígdalas.

Na virada de 2011 pra 2012 a situação piorou. O médico, em Timbó, encaminhou o paciente para Blumenau a um especialista. Em janeiro de 2012, começaram os exames. Eram tantos, que levou três meses pra ficar tudo pronto. Ao retornar ao médico, o casal foi informado de que seria necessário realizar uma cirurgia invasiva para a retirada de um tumor, que já tinha se espalhado pela garganta.

- O médico falou que era um tumor “dos brabos mesmo” – disse Geraldo se recorda. Também, pudera, nem a pior memória do mundo poderia esquecer tais palavras.

Logo após a descoberta da doença, Geraldo precisou se afastar do trabalho para fazer o tratamento. E então tudo aconteceu muito rapidamente. Foram cinco horas de cirurgia para a retirada do tumor e mais 10 dias de internação, para depois voltar para casa.

A recuperação nas primeiras semanas foi bastante complicada. Geraldo não podia se alimentar normalmente, usava uma sonda no pescoço por onde passava sustagen – suplemento pastoso que contém vitaminas e carboidratos. Quando começou o tratamento, Geraldo tinha 78 quilos, agora mal chega nos 60. Sentiu muito a falta da comida de Marina, que, para ele, é excelente, “mesmo depois de 40 anos ainda é boa”. Percebe-se em Geraldo um sorriso de canto, um pouco de bom humor.

- Sei que muitas pessoas quando descobrem que têm câncer querem se matar e essas coisas. Nunca pensei nisso. As pessoas têm medo de morrer. Quando descobri que tinha essa doença, não tive medo não. Sempre pensei que ia melhorar.

Na verdade, Geraldo não tem medo de nada, “nem de injeção”, como ele mesmo afirma. O otimismo fez com que o câncer fosse praticamente eliminado e Geraldo seguiu fazendo o controle até fevereiro de 2013, quando, durante um exame de rotina, novos nódulos surgiram na garganta.

O tumor agora apareceu do outro lado, bem próximo a uma veia importante, e fazer uma nova cirurgia seria muito arriscado. Optou-se então por outros tratamentos: foram 39 sessões de radioterapia e seis de quimioterapia, segundo Geraldo, mas Marina insiste que foram nove de quimioterapia.

Se foram seis ou nove sessões de quimioterapia já não importa mais. O problema maior foi a queimadura que a radioterapia causou no osso da mandí-

bula de Geraldo – quatro a cada 100 pessoas que fazem radioterapia sofrem essa lesão. Agora ele precisa fazer tratamento hiperbárico, que consiste na inalação de oxigênio puro em uma câmara pressurizada, para tratar a queimadura.

Com o retorno do câncer, os planos de Geraldo mudaram mais uma vez. Ele, que antes desejava voltar a trabalhar, pensa agora na aposentadoria.

- Vão ter que contratar outro jardineiro ou trocar as flores de verdade pelas de plástico, que essas não morrem.

Quando acabar essa última etapa do tratamento, novos exames serão realizados. A família tem esperança de que esse tumor também seja eliminado e Geraldo volte a ter uma vida saudável. Se isso acontecer, a comemoração será peixe frito, pego pelo próprio Geraldo, que adora pescar e desde que descobriu a doença não o fez mais.

- Pegava cada peixe... Já limpava na hora, fritava, jogava um limãozinho... Hm, muito bom. Quase melhor que sua comida, Marina.

Marina ri, segue correndo para a cozinha. Alguma coisa queimou.

### **Diagnóstico de Geraldo: câncer de garganta**

**Sobre:** os tumores que se desenvolvem na região da boca, garganta e pescoço estão relacionados, geralmente, ao uso do álcool e do cigarro. O local de maior ocorrência é a borda lateral da língua, mas as lesões podem aparecer em qualquer ponto.

Se as lesões forem detectadas precocemente, são passíveis de tratamento. Se o diagnóstico for tardio, em uma fase em que já surgiram gânglios e linfonodos na região, o paciente deve ser submetido a cirurgias para a tentativa da remoção do tumor.

Na maioria dos casos, é o dentista que suspeita da doença no paciente, mas o diagnóstico do câncer de garganta só pode ser comprovado por uma biópsia.

**Sintomas:** quando os sintomas passam a ser percebidos, é sinal de que a doença está evoluindo. Os mais comuns são: alterações na voz, nódulo ou massa no pescoço, dificuldade de mover a mandíbula ou a língua, dormência na língua ou em outra área da boca, dificuldade para mastigar ou engolir, feridas na boca que não cicatrizam, manchas brancas ou vermelhas nas gengivas, na língua ou nas amígdalas, feridas na garganta ou sensação de ter algo preso na garganta.

**Tratamento:** dependendo da evolução do tumor, o paciente pode ser submetido à radioterapia, quimioterapia e/ou cirurgia. Essa última consiste na remoção de todo o tumor e uma área de tecido aparentemente normal em torno da lesão, como margem de segurança.

Se o tumor estiver localizado em uma região que acarreta grandes riscos à cirurgia, como perto de veias e artérias do pescoço, essa opção pode ser eliminada pelo médico.

A radioterapia e a quimioterapia são utilizadas para destruir ou inibir o crescimento das células cancerosas. Podem ser indicadas juntas, para terminar com qualquer vestígio do tumor que possa ter ficado após a cirurgia. Também podem ser aplicadas antes do procedimento cirúrgico para reduzir o tamanho do tumor e facilitar sua retirada.

**Estatísticas:** segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), entre 2012 e 2013, surgiram mais de 14 mil novos casos de câncer de boca e garganta no Brasil, uma média de 10 novos casos a cada 100 mil homens e quatro a cada 100 mil mulheres.

O tempo média de vida de pacientes com o quadro da doença de Geraldo é de cinco anos.■





## INCANSÁVEL INGRID

Bastaram dois minutos para que Ingrid ficasse com a boca seca e ofegante ao falar. Colocou balinhas tic-tac na boca na expectativa de produzir saliva. Precisou mais cinco minutos para que começasse a chorar. Ingrid não aceita e diz que jamais vai acreditar que está de cama. Como uma mulher que nem gripe pegava poderia desenvolver esse tipo de doença?

Ingrid tem 54 anos e sempre cuidou da saúde. Comia frutas e verduras, praticava ioga e raramente ficava doente. Mas no início de 2012 começou a sentir uma fraqueza interminável. Não importava quantas horas dormisse, nunca estava descansada.

Procurou um médico e, após os exames estarem normais, o primeiro diagnóstico foi depressão. Mesmo sem acreditar, Ingrid iniciou o tratamento. Tomava os remédios conforme prescrição médica, mas o cansaço não passava. O médico indicou então que Ingrid procurasse um endocrinologista, especialista em cuidar do funcionamento dos hormônios no organismo.

Dessa vez, Ingrid concordou com o diagnóstico. Afinal, com 54 anos, poderia estar entrando na menopausa. Começou a fazer reposição hormonal, mas o cansaço não só continuava, como estava piorando. Ingrid já não era capaz de realizar as tarefas rotineiras de casa, precisava sentar para lavar a roupa ou fazer intervalos para descansar enquanto limpava a cozinha.

- Parecia que meu coração ia saltar pela boca.

Decidiu procurar um cardiologista para verificar se não estava com algum problema no coração. Realizou vários exames até que foi constatado que Ingrid estava com falta de vitamina D no organismo. Ela comemorou, pensava que esse era o motivo do cansaço e, se repusesse a vitamina, tudo voltaria ao normal. Triste engano.

As crises de falta de ar ficaram cada vez mais frequentes e Ingrid não tinha mais controle sobre as pernas. Muitas vezes caía como se tivesse perdido todas as forças. O cardiologista pediu que ela procurasse um neurologista, acreditava que ela estivesse com algum distúrbio no sistema nervoso.

O neurologista era a última opção e, quando já estava desistindo, Ingrid encontrou uma resposta. Após novos exames, em dezembro de 2012 veio o diagnóstico: síndrome miastênica. A primeira pergunta para o médico foi “como é e

qual o tempo de tratamento?” Ele respondeu que o procedimento seria complicado e bastante lento.

- Entendi o que ele quis dizer. Nesse momento perdi quase todas as minhas esperanças.

Foram necessários poucos meses para que Ingrid ficasse fraca a ponto de não sair mais da cama. Hoje ela precisa de ajuda até mesmo para ajeitar o travesseiro. Conta que se sente inútil e chora mais uma vez.

As únicas coisas que fazem Ingrid continuar lutando são as filhas, Ana e Luísa, e o marido Paulo, com quem é casada há 28 anos. Mesmo com a doença, Ingrid, que estudou até o 2º grau, fez questão que Luísa continuasse a faculdade de Engenharia Civil na UFSC, em Florianópolis. Diz que a filha batalhou muito para conseguir a vaga e uma oportunidade dessas não pode ser desperdiçada. A filha caçula, Ana, tem 13 anos e mora com os pais. Precisou trocar de colégio, tanto por motivos financeiros como também por questão de horários. Agora, Ana divide a tarde entre tarefas escolares, tarefas domésticas e cuidar da mãe.

Na parte da manhã, Ingrid conta com a ajuda do marido. Paulo trabalha com restauração de móveis antigos – a oficina fica nos fundos da casa. Ingrid costumava trabalhar com o marido, e desde que caiu de cama, Paulo precisou contratar um funcionário para ajudá-lo com o serviço.

Para que Ingrid não precise chamar o marido aos gritos e para que Paulo não tenha que chegar a cada cinco minutos se ela precisa de algo, eles se falam pelo celular. As regras são: mensagem SMS para aquilo que pode esperar, como fechar a janela, e ligação para lembrar das coisas importantes, como o horário dos remédios.

Na cabeceira da cama, vê-se uma tabela cheia de papeizinhos coloridos. Cada cor corresponde a um remédio e cada dia está preenchido com as devidas indicações médicas. Isso é para o corpo de Ingrid. Para a mente, o livro “Fortalecendo sua fé nas horas difíceis”, que não foi necessariamente uma indicação médica, mas cumpre a sua função.

Hoje ela busca tratamentos paliativos. Sua filha Luísa procura várias alternativas para melhorar o conforto da mãe. Recentemente, encontrou estudos sobre auto-hemoterapia, tratamento que consiste em aplicar o próprio sangue no músculo da pessoa na expectativa de obter alguma resposta. O médico disse que não conhece a terapia e por isso não recomenda. Mas a família afirma que quer tentar, já que, para Ingrid, ela não tem mais nada a perder.



### ***Diagnóstico de Ingrid: síndrome miastênica de Lambert-Eaton***

**Sobre:** a síndrome miastênica de Lambert-Eaton é uma doença autoimune que afeta as junções neuromusculares. Os pacientes que apresentam essa síndrome possuem anticorpos nos canais que fazem a transmissão do impulso nervoso, bloqueando a comunicação entre os nervos e os músculos.

**Sintomas:** fraqueza constante, dificuldade em realizar atividades de pouco esforço, constipação, retenção urinária, boca seca e impotência sexual.

**Tratamento:** a síndrome miastênica de Lambert-Eaton não tem cura. É feita a estabilização da doença para evitar possíveis crises e melhorar a qualidade de vida do paciente. Na maioria dos casos, o controle é feito com medicamentos. Em quadros mais graves, para prolongar o tempo de vida, pode-se optar pela plasmaferese – filtração de parte do sangue para a remoção dos elementos do plasma responsáveis pela doença – ou imunoglobulina, que é a inserção de anticorpos para alterar o sistema imunológico.

**Estatísticas:** afeta predominantemente o sexo masculino, com idades superiores a 40 anos, e seu diagnóstico é muito difícil de ser alcançado. Ainda não existem estatísticas consolidadas sobre a incidência da doença no Brasil.

O tempo média de vida de pacientes com o quadro da doença de Ingrid é incerto, podendo levar a morte por uma infecção ou estresse emocional devido a uma crise miastênica – disfunção respiratória que exige ventilação mecânica, complicação potencialmente fatal, que ocorre em aproximadamente de 15% a 20% dos pacientes com síndrome miastênica.■







### SEU ZÉ

José é conhecido no bairro como “Seu Zé”. Um cidadão pensativo que costuma caminhar despreocupado e sem pressa pelas ruas. Os cabelos totalmente brancos e a barba comprida o fazem envelhecer até quase os 50 anos, mas José acabara de completar 43.

Para comemorar o aniversário, os irmãos de José prepararam um almoço, o tradicional churrasco de domingo. Costela assada, lingüicinha, maionese e muita cerveja. Tudo contra a sua vontade. José costumava gostar de festa também, mas hoje não consegue se divertir porque não pode participar.

- Não posso comer carne, nem beber álcool e até conversar é difícil. Preferia que não viessem, mas é família, como vou dizer pra não virem?

A dieta à base de líquidos e a voz prejudicada são consequências de um tumor no sistema linfático que José descobriu há um ano. A radioterapia queimou a garganta, danificando as cordas vocais e causando dores quando José ingere alimentos sólidos. No total, foram 38 sessões de radioterapia, nove de quimioterapia e 15 quilos perdidos.

O maior erro de José foi não ter procurado um médico, pouco mais de um ano atrás, assim que sentiu o nódulo no pescoço. Não tinha dor e achava que aquele caroço, que aparentemente não aumentava de tamanho, não significava nada. Quando decidiu consultar um especialista, o câncer no sistema linfático estava em um estágio avançado.

Demorou três meses para José aceitar que tinha câncer. No início, não contou para nenhum dos 15 irmãos, conversava sobre o assunto apenas com a esposa, Ana Paula. Tinha mais medo do tratamento do que da doença em si. Foi somente após a primeira sessão de quimioterapia que resolveu explicar a situação para a irmã mais velha e, aos poucos, a família inteira ficou sabendo. José recebeu apoio de todos e se conformou com a condição.

A única pessoa que ainda não admitiu a doença foi Kátia, filha mais velha do casal. Kátia se inspira muito em pessoas que se curaram do câncer e José afirma que ela tem esperança demais. Acha que a filha não entende a gravidade do tumor, pois ela conta que conheceu uma outra pessoa com esse mesmo câncer e que comia de tudo.

- Ela chegou a me dizer que a dor que sinto na garganta é mentira. Por que é que eu vou deixar de comer para fingir uma dor?

Hoje, Kátia gera discussões dentro de casa, mas, há 20 anos, ela foi o motivo pelo qual os pais se casaram. Ana Paula não planejou a gravidez e, assim que soube, ela e José, que namoravam havia quatro anos, decidiram se casar. Depois de Kátia, o casal teve outro filho, Felipe, hoje com oito anos.

Kátia também foi o incentivo para que os pais deixassem a cidade de Volta Grande, Minas Gerais. Logo após terminar o segundo grau, ela decidiu se mudar para a casa dos avós maternos, em Timbó. Com boas oportunidades, em algumas semanas Kátia estava empregada e convenceu os pais a se juntarem a ela. Há pouco mais de um ano, José se mudou com a esposa e o filho para Timbó, indo morar na casa dos sogros.

Pouco tempo depois de se instalarem na nova cidade, José descobriu o câncer. Aposentou-se por invalidez e ganha um salário mínimo por mês. O tratamento é feito pelo SUS, mas José precisa ir quase todos os dias a Blumenau – a 30km de Timbó – para fazer radioterapia, quimioterapia e outros exames. O gasto com a gasolina subiu bastante e, por causa disso, Ana Paula, que durante a semana é vendedora em uma loja de roupas, trabalha alguns sábados como faxineira para ter uma renda extra.

José se sente culpado por não poder trabalhar, mas tenta ajudar nos serviços de casa. Coloca a roupa para lavar, recolhe as que estão secas e, de vez em quando, arrisca-se na cozinha.

- Fico experimentando novos sabores de milk-shake. É uma das poucas coisas que consigo comer.

Para passar o resto do tempo, assiste televisão, adora desenho animado. Com o incentivo do filho mais novo, José às vezes lê jornal e revistas, mas como estudou somente até a 5ª série, não tem muito gosto pela leitura.

Costumava ser um homem bastante ativo. Jogava futebol com Felipe, e, desde que descobriu o tumor, não consegue praticar atividades que exijam muito esforço. Para explicar para o filho a pausa na brincadeira, disse que não tem mais energia por causa da idade.

Felipe entende mais ou menos a doença do pai, e José nem faz questão que ele compreenda por completo, sabe que o filho tem medo porque “as pessoas só falam que o câncer mata.” Para que Felipe tenha com quem brincar, ganhou um cachorrinho, que apelidou de Nescau.

- Meu filho fala que preciso tomar mais nescau, porque nescau tem energia que dá gosto.

Na verdade, José quer muito mais que nescau. Assim que conseguir se alimentar normalmente, planeja ir a um restaurante comer de tudo para “tirar o atraso” e recuperar os 15 quilos perdidos.

### **Diagnóstico de José: linfoma não-Hodgkin (LNH)**

**Sobre:** linfoma é um câncer do sistema linfático em que as células começam a se modificar constituindo tumores. O sistema linfático é formado pelo tecido linfoide, vasos linfáticos e linfa. O tecido linfoide inclui os nódulos linfáticos e os órgãos que fazem parte do sistema imunológico, como baço e medula óssea.

Os linfomas são divididos em dois grandes grupos: os linfomas Hodgkin e os linfomas não-Hodgkin. São classificados conforme o grupo de células que passa a se reproduzir de forma rápida e desorganizada.

**Sintomas:** aumento dos linfonodos, inchaço no abdômen, sensação de saciedade após uma pequena refeição, pressão ou dor no peito, falta de ar ou tosse, febre, perda de peso, sudorese noturna, fadiga.

**Tratamento:** o LNH, em sua maioria, é tratado com quimioterapia e/ou radioterapia. A cirurgia é utilizada para obter uma amostra de tecido para o diagnóstico e raramente é utilizada como uma forma de tratamento. Ela é usada nos casos em que o linfoma começa e está contido em órgãos fora do sistema linfático, como na tireoide ou no estômago.

**Estatísticas:** segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), entre 2012 e 2013, surgiram mais de nove mil novos casos de linfoma no Brasil e por razões ainda desconhecidas, o número de casos duplicou nos últimos 25 anos, principalmente entre pessoas com mais de 60 anos.

O tempo média de vida de pacientes com o quadro da doença de José é incerto, podendo ter uma sobrevida de até 10 anos.■









## O SENHOR ESTÁ NO CÉU

Flávio caminha devagar, as mãos estão à altura da barriga. Apesar da aparência de cansado e de não ter condições de ficar mais de cinco minutos de pé, ele não gosta que o chamem de senhor.

- O senhor está no céu. Meu nome é Flávio e tenho 31 anos, então me chame de Flávio, fazendo favor.

Ele sempre soube que teria câncer. Seus pais morreram de câncer e, naquela época, o médico já tinha dito que a probabilidade de ele desenvolver essa doença era grande. Mas Flávio achava que câncer só aparece em pessoas com 50 e poucos anos, portanto, nem estava preocupado.

Tudo começou com dores ao lado e na parte baixa da barriga, que na farmácia acharam que era infecção urinária. Flávio preferiu não ir ao médico porque ganharia um atestado e não podia deixar de comparecer ao serviço, afinal, pedreiro ganha por hora trabalhada, ficar um ou dois dias em casa seria dinheiro perdido. Foi um colega que indicou o farmacêutico, era de confiança, mas, no final das contas, o barato saiu caro. Flávio estava com apendicite.

Em março de 2013 foi operado. Foram 10 dias de internação e as dores continuaram intensas. Com mais alguns exames, descobriram que Flávio tinha diverticulite, inflamação que provoca formação de bolsas no intestino grosso e ele foi novamente para a sala de cirurgia. Tiraram 18cm de intestino, fizeram biópsia e veio a certeza: câncer de colo retal.

Com um corte no abdômen que vai de um lado a outro na barriga, a principal indicação médica foi repouso. Flávio precisa estar recuperado para iniciar os tratamentos e não deve fazer esforço, nem levantar e deitar da cama com frequência para não forçar o abdômen. Mas isso ele já sabe. Na terceira semana após a cirurgia, sentiu-se bem e resolveu levantar, estava entediado. Resultado: rompeu quase todos os pontos da barriga.

Para facilitar, a única sala que havia na casa foi transformada em quarto para que Flávio possa assistir televisão. O mesmo local agora também é farmácia. Na mesinha ao lado da cama é possível encontrar diversos rolos de esparadrapo, muita gase e todos os tipos de remédio, da aspirina à morfina.

Mesmo permanecendo deitado, Flávio sentia muito cansaço e dificuldade para respirar. Então antes de iniciar o tratamento do câncer, realizou mais alguns exames. A suspeita é que seja enfisema pulmonar, doença crônica que

ocorre geralmente em pessoas com mais de 60 anos e que destrói gradualmente os tecidos dos pulmões. Flávio pode ter desenvolvido a doença pois chegava a fumar quase duas carteiras de cigarro por dia.

Com tantas complicações juntas, seria normal Flávio estar assustado. Mas a sua reação à palavra morte é quase fria.

- Se for para morrer, morro hoje, amanhã ou daqui a 30 anos. Acho, ou melhor, sei que não tenho muito tempo, mas o que for pra ser, será.

Lívia, esposa de Flávio há 12 anos, reclama que ele é realista demais. Ela e o filho Bruno são o motivo maior pelo qual Flávio continua lutando. Bruno tem 8 anos, mas maturidade de adolescente. Sabe tudo o que está acontecendo, fala que “o pai tem a mesma coisa que o nono teve”, referindo-se ao câncer do avô.

Quando Flávio soube do diagnóstico, não acreditou. Fingia que não era com ele, descreve a sensação como “perder o chão”. Não quis contar para ninguém além da esposa, não queria que os outros sentissem pena.

- Quero que venham porque gostam de mim, não porque estou morrendo.

Hoje fala naturalmente sobre o assunto, faz duas semanas que realmente entendeu e encarou a situação. Melhorar a autoestima é o próximo passo – o humor de Flávio varia de “ruim a péssimo”, como ele mesmo conta.

Flávio fica todas as manhãs sozinho em casa, enquanto a esposa está no trabalho e o filho na escola. Durante esse tempo, os vizinhos que moram na casa da frente o ajudam no que for preciso. À tarde, tem a companhia de Bruno, e à noite chega Lívia, que agora tem dois empregos para sustentar a família. Lívia vai direto deixar as refeições prontas para o dia seguinte – tudo que Flávio ingerir deve ser batido no liquidificador. Ele sente falta de comer bifes e batatas. Costumava ser alto e forte, agora é só alto. Com os cabelos loiros arrepiados, atinge quase 1,90m. Devido às cirurgias, perdeu quase 20 quilos.

O almoço agora é à base de sopas cremosas. Mas Lívia continua fazendo bife e batatas para o filho. O casal tenta manter a rotina para que Bruno não seja prejudicado. No início, levavam-no ao psicólogo para acompanhar a reação à doença, mas o menino lidou muito bem com a situação.

- Incentivo bastante para que ele estude. Eu não consegui, cursei só até a 8ª série, comecei a trabalhar e não parei mais. Parei agora só porque precisei se não, não teria parado. Teve uma época que minha mulher até brigou comigo. “Leva a cama para empresa e dorme lá, já que tu não volta mais pra casa.”

Como todo pai dedicado, Flávio pensava em trabalhar para ter condições de criar o filho, hoje sabe que o tempo perdido não volta.

- Acho que a doença foi castigo pra eu ficar em casa com minha família.

### ***Diagnóstico de Flávio: câncer de colo retal***

**Sobre:** o câncer colo retal afeta o intestino grosso e/ou o reto, comprometendo a parede intestinal, que, dependendo do grau do tumor, pode prejudicar outros órgãos. O motivo da maioria dos casos de câncer de colo retal ainda é desconhecida, mas sabe-se que pode ser desencadeado por mutações genéticas hereditárias.

Ao ser detectado precocemente, o câncer de colo retal é completamente curável. Por ser mais comum após os 50 anos, indica-se que as pessoas nessa faixa etária se submetam anualmente ao exame de pesquisa de sangue oculto nas fezes e, caso haja suspeita, deve ser realizada uma colonoscopia.

**Sintomas:** qualquer alteração permanente no intestino deve ser investigada. Casos de câncer de colo retal em estágio inicial não apresentam necessariamente os seguintes sintomas: diarreia ou constipação, presença de sangue nas fezes, dor abdominal tipo cólica, perda de peso sem um motivo específico, náuseas e vômitos.

**Tratamento:** o tratamento da doença poderá incluir cirurgia para retirada do tumor, quimioterapia e radioterapia para controlar o desenvolvimento da doença. A escolha do tratamento depende, principalmente, da localização do tumor e da gravidade em que se encontra a doença.

**Estatísticas:** segundo o INCA, apareceram mais de 30 mil novos casos de câncer do cólon e reto no Brasil em 2012. Em Santa Catarina, entre os anos de 2010 e 2011, a cada 100 mil homens, oito morreram devido ao câncer de colo retal. Esse índice é um pouco menor no sexo feminino: a cada 100 mil mulheres, sete morreram por causa dessa doença.

O tempo média de vida de pacientes com o quadro da doença de Flávio é de cinco anos.■









## RAINHA DA SUCATA

O jardim é cuidadosamente podado. A casa está toda arrumada, cada almofada tem seu lugar reservado no sofá ou na cama. As painéis se encaixam perfeitamente uma dentro da outra e, depois, perfeitamente no armário abaixo da pia. Na penteadeira do quarto, perfumes doces, lenços de cabelo e muitas imagens de santos. Alice é uma típica senhora de 73 anos. Ou quase típica, se não fosse seu jeito de falar.

- Digo que só não existe ex-puta e ex-gay, o resto existe tudo. Eu sou ex-freira, por exemplo.

O bom humor de Alice a leva para uma viagem ao seu passado, o qual conta com muita satisfação. Natural de Curitiba, entrou para o convento aos 18 anos, onde trabalhou por um período na cozinha e começou a cursar enfermagem. Aos 25 anos, terminou o curso e foi enviada pelo convento para trabalhar no Mato Grosso, “lá no meio dos índios.” Por necessidade, aprendeu um pouco do linguajar usado pelos indígenas.

- Tive que aprender a falar como eles, se não a gente não conseguia tratar nenhuma doença. Diarreia é caganeira mesmo, malária é maleta e assim vai.

Alice dedicou boa parte da vida a ajudar os outros. Deixou o Mato Grosso e o convento para voltar para Curitiba e trabalhar mais alguns anos como enfermeira. Conta que a escolha de abandonar o convento se deu porque não concordava com algumas disciplinas impostas, as quais prefere não comentar. Não casou nem teve filhos por opção e decidiu se mudar para Timbó em busca de descanso e mais qualidade de vida. Mas há 32 anos os planos mudaram.

Alice realizava rotineiramente o autoexame de mama. Com a prática da enfermagem, percebeu um nódulo e procurou um médico. Desde então, o descanso tanto esperado nunca mais veio. A biópsia apenas confirmou o que todos esperavam: câncer de mama. Para Alice, era como o fundo do poço. Apesar de trabalhar na área da saúde e ver pessoas de todas as idades com todo tipo de doença, ela nunca achou que aconteceria com ela.

- Parecia que eu tinha cavado um cratera e caído dentro. É muito difícil se reerguer nessa situação.

Como o tumor ainda estava pequeno e em estágio inicial, durante a cirurgia retiraram apenas parte da mama e Alice deveria continuar o tratamento com sessões de quimioterapia. Um dos principais efeitos colaterais desse procedi-

mento é a queda dos pelos e cabelos do corpo. Com Alice não foi diferente. Em dois meses, estava completamente careca. Para ela, essa foi a pior parte do tratamento. A voz indignada de Alice conta que as pessoas a olhavam curiosamente, “como se uma mulher careca não fosse desse mundo”. Precisou encontrar uma forma de evitar o estranhamento, comprou lenços e aprendeu diversas maneiras de amarrá-los. Hoje ela ensina suas técnicas a outras mulheres.

Desde que descobriu o tumor, Alice participa da Rede Feminina de Combate ao Câncer de Timbó. É conhecida como a contadora de piadas – conta desde as brandas até as mais sujas, como ela mesma afirma. Com tanto bom humor, Alice não se deixa abater pela doença. Sabe que precisa se manter firme, pois é vista pelas colegas como exemplo de vida, de luta. Mantém o sorriso no rosto, o tempo ocupado e não abre espaço para a depressão. A única coisa que não consegue esconder é a dor, que é tão forte que ela diz que não desejaria nem para o pior inimigo. O desconforto de ficar muito tempo sentada ou muito tempo em pé é completamente perceptível no rosto de Alice.

As dores são causadas pelo retorno do câncer de mama há sete meses, mas dessa vez com metástase óssea. Para evitar fraturas, Alice passou por uma cirurgia na coluna, na qual foram colocados pinos entre as vértebras para mantê-las fixas. Depois disso, pintar as unhas do pé ou trocar uma lâmpada se tornaram atividades quase impossíveis de serem realizadas.

- Coloquei tanto pino que me elegi a rainha da sucata 2013. Estou mais emendada que a constituinte.

Para ajudá-la nas tarefas diárias, Alice conta com vizinhos e amigos, que ela mesma descreve como “anjos colocados por Deus em seu caminho”. São tão anjos que ajudam Alice inclusive na parte financeira. Depois que o tumor retornou com metástase óssea, o tratamento, que antes era feito pelo SUS, passou a ser feito em hospitais particulares, para que a espera pela cirurgia não fosse muito longa. Os amigos e vizinhos se mobilizaram e ajudaram Alice a quitar todas as despesas do hospital – que ultrapassaram R\$40.000. Hoje ela vive com sua aposentadoria de enfermeira e o dinheiro que consegue vendendo panos de prato bordados por ela mesma.

Bordar os panos é apenas uma das atividade que ocupam o tempo de Alice. Como parte do tratamento, ela pratica hidroginástica três vezes por semana, diz que vai até mesmo nos dias frios, quando muitas vezes ela é a única na piscina. Além disso, na Rede Feminina de Combate ao Câncer têm as tardes do bingo, as da canastra e por último as aulas de crochê, nas quais Alice não é aluna, mas professora.

Apesar da atual situação de saúde, Alice não reclama. Brinca que cada um precisa agradecer pelo que tem.

- Estou nessa luta há 32 anos. Então todo ano eu faço bodas de teta. Eu ainda tenho tetas e preciso comemorar. A gente compra bolo, canta parabéns e

## SOBRE VIVER

---

tudo. Tem que levar na brincadeira, se não, não tem como continuar a caminhada. Quando você tem um problema, você tem que lutar, porque ninguém vai fazer isso por você.

Aos 73 anos, Alice esbanja vontade de viver. Agradece a Deus todos os dias pela chance que teve. Mas diz já saber que Ele não a quer, pois se fosse para ir, já teria ido. “Deus me rejeitou.”

### **Diagnóstico de Alice: câncer de mama com metástase óssea**

**Sobre:** o câncer de mama é o crescimento descontrolado de células da mama que adquiriram características anormais. Esse tipo de tumor pode invadir outros tecidos ou órgão trazendo risco à vida do paciente.

As metástases ósseas são o resultado da disseminação de um tumor, com invasão do esqueleto ósseo. Todo os tipos de tumores podem se espalhar para o osso, os mais comuns são os tumores da mama, do pulmão e da próstata. A área mais atingida são os ossos da coluna vertebral.

**Sintomas:** o câncer de mama pode apresentar vários sinais e sintomas, como: nódulos na mama, abaulamento de uma parte da mama, inchaço da pele, massa nas mamas, nódulo aumentado na axila, espessamento ou retração da pele ou do mamilo, secreção com sangue ou serosa pelos mamilos, inchaço no braço.

Já a metástase óssea se caracteriza principalmente por dores contínuas e com grande intensidade, que pioram durante o descanso e durante a noite.

**Tratamento:** o procedimento mais utilizado é a remoção cirúrgica da mama inteira, ou parte dela. Os pacientes que ainda tiverem células cancerígenas após a cirurgia são submetidos a um tratamento complementar, que pode ser a quimioterapia, por exemplo, a fim de destruir essas células remanescentes.

A metástase óssea, em quase 100% dos casos, é incurável, sendo o seu tratamento baseado no controle ou na diminuição da dor com analgésicos e na estabilização dos ossos com placas, pinos ou coletes estabilizadores para evitar fraturas.

**Estatísticas:** o câncer da mama é o tipo de câncer que mais atinge as mulheres em todo o mundo, tanto em países em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos.

Para o Brasil, apareceram mais de 52 mil novos casos de câncer da mama em 2012, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA). Em Santa Catarina, entre os anos de 2010 e 2011, 14 a cada 100 mulheres com câncer de mama morreram devido a doença.

O câncer de mama é o que mais origina metástases na coluna vertebral. Segundo a Escola de Medicina Paulista, a cada 100 casos de metástase óssea, 50 ocorreram com o tumor primário na mama.

O tempo média de vida de pacientes com o quadro da doença de Alice é de um ano ou menos.■





### FUTURA NONA

O maior sonho de Nina era construir a casa onde mora atualmente com a família. Apesar de ainda faltar o portão e terminar o jardim, ela já está pronta para o próximo desafio: lutar mais uma vez contra o câncer.

Há nove anos tratou um tumor no intestino e fazia dois anos que os exames se mantiveram normais. Estava saudável outra vez, estava curada. Até maio de 2012, quando Nina começou a sentir dores nas costas e formigamento nos braços. O diagnóstico foi trombose, formação de coágulos sanguíneos nas veias. Nina tomou os remédios, mas não melhorou. Semanas depois, começaram a aparecer nódulos na parte lateral do pescoço. Retornou ao médico e foi necessário fazer uma biópsia. Era câncer.

Nina consultava o mesmo oncologista, especialidade médica que estuda o câncer, com quem tinha se tratado da primeira vez. Repetiram os exames do intestino e descobriram que o câncer era proveniente daquele órgão. Como o tumor naquela região estava em estágio avançado, não foi recomendado fazer cirurgia, apenas outros tratamentos para aliviar as dores.

Para o marido de Nina, Carlos, receber a notícia de que a esposa está com câncer é ainda pior na segunda, principalmente porque agora a situação é bem mais grave. Carlos diminui o tom de voz na tentativa de cochichar e evitar que os filhos o escutem da cozinha.

- Falei que, se fosse possível, poderíamos trocar de lugar. Ela ficava e eu ia.

Nina abaixa a cabeça, mexe o pescoço de um lado para o outro em sinal de “não”. Ela não trocaria de lugar.

- Confio nele para guiar essa família. Se não confiasse, não teria me casado 21 anos atrás.

Não se sabe até quando o corpo de Nina vai aguentar. Após 10 sessões de radioterapia e duas de quimioterapia, foi preciso interromper o tratamento, pois ela passou mal. Teve uma leve paralisação do lado esquerdo do corpo, e não quis ir ao pronto-socorro porque está cansada de levar injeção.

- Eu não tenho medo de agulha, mas agora chega de ser furada!

Para momentos como esse, Nina conta com a ajuda da irmã mais velha, Júlia, que chama de “enfermeira particular”. Além dela, Nina tem outro irmão, mais novo, com quem perdeu contato desde que se mudou para Timbó, em 1992.

Nina nasceu em Pomerode, Santa Catarina, morou lá até se casar com Carlos, aos 26 anos, e juntos foram para Timbó tentar a vida.

- Compramos um terreno e nos fundos levantamos uma casinha de madeira. Investimos nossas economias para construir a borracharia.

Nina estudou até a 8ª série e somente aos 27 anos conseguiu fazer um curso técnico na área de administração para aprender a gerenciar a borracharia. Enquanto Carlos consertava pneus, Nina cuidava dos pagamentos, emitia notas fiscais e agendava os clientes. Hoje, a irmã de Carlos assumiu a função.

Há cerca de um ano, a casa de madeira foi substituída por uma de tijolos, com garagem coberta e área de festas. Mas Nina não consegue curtir o novo lar como gostaria. Sente dores e bastante desconforto em ficar sentada ou de pé. Passa o dia deitada no sofá vendo televisão, coberta com várias mantas, pois devido à paralisação parcial, todo o lado esquerdo do corpo tem pouca irrigação sanguínea e fica constantemente gelado. Para os dias mais frios, usa um aquecedor elétrico.

Sempre que Carlos tem uma folga, leva Nina para passear de carro. Ela gosta de ir no final da tarde, quando tem mais movimento, assim pode observar com calma as vitrines das lojas e as pessoas andando pelas calçadas. Nos dias em que se sente melhor, Nina pede para o marido levá-la à Igreja.

- Não quero mais nada. Apenas agradeço por aquilo que tenho.

Aos 47 anos, considera-se uma guerreira. Diz ter superado mais problemas que “muitas cinquentonas por aí.” A próxima alegria será ser chamada de “nona”, avó em italiano. A filha mais velha, Tatiana, casou-se ano passado e está grávida de oito meses de um menino. Nina está muito feliz em ser avó, mas logo desanima quando pensa em ajudar a filha com a gravidez e, na verdade, quem precisa de ajuda é ela mesma.

Além de Tatiana, Nina e Carlos têm mais dois filhos, Isaque e Henrique. Isaque tem 17 anos e é quem mais ajuda em casa. Faz o almoço e até o jantar, aventurando-se na cozinha. Está no último ano do 2º grau e, assim que terminar os estudos, quer trabalhar com o pai na borracharia. Já Henrique é o caçula da família. Com 7 anos, ele não entende muito bem a condição da mãe, mas é sua a principal companhia durante as tardes.

Nas próximas semanas, Nina deve retornar à quimioterapia. Também fará novos exames para averiguar a paralisação do lado esquerdo do corpo. Mas ela não está mais preocupada com as agulhas ou novos tratamentos, está apenas na expectativa pela chegada do mais novo integrante da família.

Nina morreu no dia 22 de outubro de 2013.



### **Diagnóstico de Nina: câncer de tireoide**

**Sobre:** esse tipo de câncer atinge a glândula tireoide, que está localizada na parte baixa do pescoço. A glândula é constituída por dois lobos, que juntos assumem o formato da letra H. A tireoide é responsável por produzir os hormônios tireoidianos, que fazem o controle de diversas partes do metabolismo dos órgãos do corpo.

Alterações na tireoide podem ser sentidas pelo próprio paciente através do autoexame. Uma ultrassonografia confirmará a presença do nódulo. Para saber se ele é benigno ou maligno, o paciente deverá ser submetido a uma biópsia, feita com a punção do conteúdo da tireoide através de uma agulha fina.

**Sintomas:** nódulo, caroço ou inchaço no pescoço, dor na parte da frente do pescoço, rouquidão ou outras alterações na voz que não desaparecem, dificuldade para engolir, problemas respiratórios, tosse constante.

**Tratamento:** na maioria dos casos, o tratamento do câncer de tireoide é feito com intervenção cirúrgica. Por ser uma região muito delicada, nem sempre é possível retirar completamente a glândula da tireoide. Por isso, pode ser indicado ao paciente a ingestão de iodo radioativo, que irá destruir as células cancerígenas que sobrarem depois da cirurgia. Após todos os procedimentos, é necessário fazer diariamente a reposição via oral dos hormônios que deixarem de ser produzidos pela tireoide.

Nesse tipo de câncer, a radioterapia e/ou a quimioterapia nem sempre são eficazes e são recomendadas geralmente para tumores mais agressivos.

**Estatísticas:** segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), entre 2012 e 2013, surgiram mais de 10 mil novos casos de câncer tireoide no Brasil, sendo 11 casos a cada 100 mil mulheres.

O tempo média de vida de pacientes com o quadro da doença de Nina é incerto e depende do seu estado geral.■



### POSFÁCIO

Escrever *SOBRE VIVER – Histórias de pessoas que enfrentam doenças terminais* foi uma experiência muito desafiadora e, ao mesmo tempo, enriquecedora. A parte das entrevistas foi certamente a mais difícil. Foram vários os momentos em que me emocionei, mas não podia fraquejar. Mantive a seriedade durante as conversas, mas os pensamentos em minha mente estavam a mil. Era uma mistura de sentimento de pena com uma sensação de impotência.

Desde o início, sabia que eu não iria encontrar a cura do câncer e não poderia resolver a vida dessas pessoas. Meu papel era apenas contar a história delas e transmitir a mensagem que elas queriam passar. Foi assim que segui durante toda a caminhada.

Poucos entrevistados me fizeram algum tipo de pedido ou revelação, e, quando o fizeram, foi relacionado ao tratamento e não à vida pessoal. O que eles precisavam mesmo era compartilhar a sua angústia, indignação ou desprezo pela doença. E era para isso que eu estava ali.

Ouvi suas histórias e absorvi os conselhos que me deram. Nesse aspecto, essa experiência me proporcionou um crescimento pessoal único. Coloquei-me no lugar desses pacientes e me senti abençoada pela saúde que tenho. Busquei refletir essas impressões durante os textos que vocês encontraram neste livro.

Acredito que, muito mais do que uma jornalista melhor, hoje sou uma pessoa melhor.

**Rafaela Blacutt**



### **Glossário**

#### **Biópsia**

*A biópsia é um procedimento médico no qual se retira uma amostra de tecidos ou de células da lesão, com o intuito diagnosticar mais precisamente qual a doença suspeita. Após o processo, o material é enviado para análise em laboratório, onde o médico patologista, especialista responsável pelos diagnósticos, submete a amostra a diversos testes e analisa o conteúdo microscopicamente, a fim de encontrar alguma anormalidade.*

*As amostras podem ser tomadas de qualquer parte do corpo e existem vários tipos de biópsias. Pode-se remover uma pequena quantidade de tecido com uma agulha ou realizar uma cirurgia para investigar um tumor suspeito, por exemplo.*

#### **Metástase**

*Metástase é o nome que se dá ao processo de propagação de um tumor maligno (câncer) pelo corpo. A metástase acontece quando as células malignas e cancerosas de uma lesão se desprendem e invadem a corrente sanguínea, por onde atingem outros órgãos, gerando tumores secundários.*

*A metástase pode ocorrer em qualquer parte do corpo, sendo os locais mais comuns: pulmões, ossos, fígado e cérebro. Na maioria dos casos, pacientes com câncer localizados têm mais possibilidade de cura do que aqueles com tumores metastáticos.*

#### **Quimioterapia**

*Quimioterapia é um método que faz o uso de substâncias químicas para o tratamento de doenças que afetam o funcionamento celular, como câncer e doenças autoimunes. O medicamento aplicado mistura-se com o sangue e é transportado para todas as partes do corpo, destruindo as células problemáticas e impedindo que elas se espalhem.*

*Além dos efeitos colaterais, a quimioterapia apresenta outros problemas. O primeiro deles é a falta de seleção das células ruins por parte das substâncias. Ou seja, o medicamento utilizado destrói, inclusive, as células saudáveis, pois não consegue distingui-las daquelas anormais.*

*A quimioterapia pode apresentar ainda outras falhas devido às células malignas desenvolverem resistência às drogas quimioterápicas, por causa de mutação ou porque foram estimuladas a produzir outros tipos celulares que não sofrem os efeitos das substâncias.*

*Existem quatro tipos de quimioterapia e esse procedimento pode ser aplicado de forma isolada ou combinada com radioterapia, cirurgia e outros tratamentos. A duração das sessões depende do tipo da doença, do seu estágio e da sua localização.*

### **Radioterapia**

*A radioterapia é um tratamento que visa eliminar todas as células tumorais de uma determinada região. Consiste na emissão de radiações ionizantes que, ao interagirem com os tecidos, destroem as células problemáticas.*

*Esse método pode ser usado isolado ou simultaneamente a outros procedimentos, como a quimioterapia. Também pode ser aplicado antes ou depois de uma cirurgia, nesses casos, principalmente para reduzir o tamanho do tumor a ser retirado.*

*Existem dois tipos de radioterapia: a externa e a interna. A primeira é emissão de radiação através de aparelhos que ficam a uma distância estimada do paciente. Já a interna é a aplicação de material radioativo por aparelhos que ficam em contato com o organismo da pessoa.*

### **Sites técnicos consultados**

*Instituto Nacional do Câncer*

[www2.inca.gov.br](http://www2.inca.gov.br)

*Internacional Agency for Research on Cancer*

[www.iarc.fr](http://www.iarc.fr)

*Instituto Oncoguia: o portal do paciente com câncer*

[www.oncoguia.org.br](http://www.oncoguia.org.br)

*Cancer Reseach UK: the UK's leading câncer charity*

<http://www.cancerresearchuk.org/home/>

*Surveillance, Epidemiology, and End Results Program: turning cancer data into Discovery*

<http://seer.cancer.gov/>

*Hospital de Câncer de Barretos*

<http://www.hcancerbarretos.com.br>

*Linha Rara Portugal*

<http://www.linharara.pt/>

**Trabalho de Conclusão de Curso**  
Centro de Comunicação e Expressão  
Departamento de Jornalismo